

Leitsätze des Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. (DSND) für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie

I. Präambel

1. Das Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. (DSND) ist die Vereinigung von Selbsthilfevereinen und –gruppen für Menschen mit Down-Syndrom und deren Angehörigen in Deutschland.
Das DSND tritt unter den Grundsätzen der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung Menschen mit Down-Syndrom ein.
2. Um ihren Auftrag der Interessenvertretung der Menschen mit Down-Syndrom sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es für das DSND unabdingbar, seine Neutralität und Unabhängigkeit strikt zu wahren.
Das DSND strebt daher auf der Basis ihrer Neutralität und Unabhängigkeit eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den übrigen Akteuren im Gesundheitswesen an. Das DSND begrüßt das Interesse der Wirtschaft an einer solchen Zusammenarbeit und sieht hier die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog.
3. Um die Neutralität und Unabhängigkeit des DSND zu bewahren und auch künftig zu gewährleisten werden im folgenden Leitsätze für die partnerschaftliche Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen formuliert.
Die nachstehenden Leitsätze gelten für das DSND. Den angeschlossenen Mitgliedern wird nahegelegt, diese Leitsätze ebenfalls zu berücksichtigen. Soweit Mitglieder des DSND bereits entsprechende Leitsätze oder Richtlinien verabschiedet haben oder noch verabschieden werden, wird deren Geltung von den Leitsätzen des DSND nicht berührt.

II. Allgemeine Grundsätze

1. Das DSND richtet seine fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von Menschen mit Down-Syndrom und deren Angehörigen aus. Sie will die Selbstbestimmung der Menschen mit Down-Syndrom fördern. Bei der Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen kann es daher nicht darum gehen, allein die Erwartungen Dritter zu erfüllen, nur um beispielsweise Zuwendungen zu erhalten.

2. Die partnerschaftliche Kooperation zwischen dem DSND und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben des DSND im Einklang stehen und diesen dienen.
Das DSND kann auch keine Zusammenarbeit akzeptieren, die die Gemeinnützigkeit des Verbandes gefährdet oder gar ausschließt.
3. In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen, insbesondere mit der pharmazeutischen Industrie, muss das DSND die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben.
4. Jedwede Kooperation und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen, insbesondere aus der Pharmabranche, ist im Bestreben nach Transparenz zu behandeln, um die Neutralität und Unabhängigkeit des DSND auch insoweit sicherzustellen.
5. Sollte mit einem Unternehmen eine Sponsoringvereinbarung (siehe Abschnitt V.) getroffen werden, sind die geltenden steuerrechtlichen Vorschriften insbesondere im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit von Vereinen zu beachten.

III. Information und inhaltliche Neutralität

1. In Kooperationen mit der Pharmaindustrie, Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln und anderen Unternehmen, die Produkte für Menschen mit Down-Syndrom herstellen, ist auf eine eindeutige Trennung zwischen Produktwerbung des Unternehmens, Empfehlungen des DSND und Informationen des DSND zu achten.
2. Das DSND wirbt nicht für Produkte und beteiligt sich auch nicht an der Produktwerbung von Unternehmen.
3. Das DSND gibt grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppe oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren. Im Einzelfall ist die Abgabe einer Empfehlung jedoch dann denkbar, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien (Technikkommissionen, pharmakologische Beiräte, etc.) beruhen. Verlautbarungen von Wirtschaftsunternehmen werden hingegen nicht unkommentiert und einseitig weitergegeben.
4. Das DSND sieht es im übrigen als seine Pflicht an, über die Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren zu informieren. Entsprechendes gilt für die Information über die Vielfalt des Angebotes und über neue Entwicklungen im Bereich der Prävention, Kuration und Rehabilitation.
5. Das DSND ist in seiner fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden. Es steht auch alternativen Heilmethoden und Therapierichtungen offen gegenüber.

IV. Kommunikationsrechte

1. Das DSND gewährt ggf. den es unterstützenden Unternehmen im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen Kommunikationsrechte, wie z.B. das Recht der Logo-Verwendung.
Davon ausgeschlossen ist jedoch die unmittelbare oder mittelbare Bewerbung von Produkten bzw. Produktgruppen. Ausgeschlossen ist insbesondere eine Vereinbarung, wonach von einer Homepage des DSND durch einen Link auf das Logo eines Wirtschaftsunternehmens umgeschaltet werden kann.
2. Eine Verwendung des Logos und des Namens des DSND darf nur mit ausdrücklicher Zustimmung des DSND erfolgen. Das Logo muss dann originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderung sind nicht zulässig.
3. Das DSND gewährt ggf. den sie unterstützenden Unternehmen auch das Recht, den Abdruck des Logos und/oder des Unternehmens in Publikationen oder auf Plakaten des DSND zu verlangen, soweit dies ohne besondere Hervorhebung erfolgt.

V. Zuwendungen

1. Das DSND nimmt finanzielle Zuwendungen von Privatpersonen, Firmen oder der Öffentlichen Hand entgegen. Auch eine Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie ist möglich. Dabei wird das DSND vermeiden, in Abhängigkeit von einem bestimmten Unternehmen oder von einer bestimmten Person zu geraten. Das DSND achtet bei der Förderung durch Wirtschaftsunternehmen und Privatpersonen insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung niemals den Fortbestand und die inhaltliche Arbeit des DSND gefährden kann.
2. Das DSND trifft ggf. auch Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen.
Unter Sponsoring ist dabei die Gewährung von Geld oder geldwerten Vorteilen durch Unternehmen zur Förderung des DSND zu verstehen, wenn damit auch eigene unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder der Öffentlichkeitsarbeit des Unternehmens verfolgt werden.
Das DSND sichert seine Unabhängigkeit gegenüber Sponsoren dadurch ab, dass Sponsoring-Vereinbarungen, die Zuwendungen in nicht unerheblichen Umfang zum Gegenstand haben, schriftlich fixiert und die Zuwendungen transparent gemacht werden.
3. Das DSND bietet den unterstützenden Firmen an, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren.

VI. Unterstützung der Forschung

1. Das DSND begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation von Menschen mit Down-Syndrom dienen.
2. Das DSND ist grundsätzlich bereit, sich mit seiner Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen, sowie über solche Forschungsprogramme, insbesondere klinische Studien, zu berichten, um über seine Mitglieder so die Beteiligung von Probanden an den Forschungsprogrammen bzw. Studien zu ermöglichen.
Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass die Informationen über die laufenden Ergebnisse der Forschungsprogramme bzw. Studien sowie die Informationen über das Forschungs- und Studiendesign gegenüber des DSND vollständig offengelegt werden.
Des Weiteren hält das DSND die Übernahme der Kosten für die genannten Unterstützungsmaßnahmen durch die betreffenden Unternehmen für geboten.
3. Das DSND versucht ihrerseits, im Interesse der Menschen mit Down-Syndrom auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.

VII. Veranstaltungen

1. Das DSND trägt dafür Sorge, dass auch bei von ihm organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt.
2. Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referenten achtet das DSND insbesondere darauf, dass die Sachverhalte objektiv dargestellt und behandelt werden. Dies schließt eine einseitige Darstellung zu Gunsten eines bestimmten Unternehmens, einer bestimmten Therapie oder eines bestimmten Produktes grundsätzlich aus.
Ist die Veranstaltung Teil einer Sponsoring-Vereinbarung, dann trägt das DSND Sorge dafür, dass die behandelten Themenbereiche nicht allein von Referenten, die bei dem jeweiligen Sponsor angestellt sind oder vom dem jeweiligen Sponsor finanziell abhängig sind, behandelt werden.

Verabschiedet in der Mitgliederversammlung am 29. Januar 2005 in Würzburg